D-A-CH
Deutsch-Österreichisch-Schweizer MDS Arbeitsgruppe

Die MDS Arbeitsgruppe beschäftigt sich seit zehn Jahren mit wissenschaftlichen Projekten auf der Grundlage eines gemeinsamen MDS Registers und mit klinischen Studien für Patienten mit MDS. Im Mittelpunkt der Arbeit steht der Wunsch, den Patienten die bestmögliche Therapie anzubieten. Eine enge Zusammenarbeit zwischen den Zentren und mit niedergelassenen Kollegen bildet den Kern eines Netzwerks zur Verbesserung der Versorgung der Patienten.

Prof. Dr. Ulrich Germing
Universitätsklinikum Düsseldorf
Klinik für Hämatologie, Onkologie und klinische Immunologie
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf
Tel.: 0211 / 811-77 80
Fax: 0211 / 811-88 53
E-Mail: germing@med.uni-duesseldorf.de

MDS Studiensekretariat
MDS-Sekretariat@med.uni-duesseldorf.de

MDS NET

Das MDS-Netzwerk für Patienten wird von zahlreichen MDS Zentren unterstützt, so dass eine flächendeckende Zusammenarbeit zwischen klinischer Forschung, medizinischer und pflegerischer Versorgung und den Patientengruppen ausgebaut werden kann.

MDS NET

Netzwerk für Patienten mit Myelodysplastischen Syndromen (MDS)

MDS NET
Universitätsklinikum Düsseldorf
Gebäude: 11.62
Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf
Tel.: 0211 / 811-95 30
Fax: 0211 / 811-62 22

In Kooperation mit:

Leukämie Lymphom Liga e.V.
Universitätsklinikum Düsseldorf
Gebäude: 11.62
Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf
Tel.: 0211 / 811-95 30
Fax: 0211 / 811-62 22
E-Mail: info@leukaemieliga.de

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
c/o Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim
Tel.: 06142 / 32 12 3
Fax: 06142 / 30 11 85
E-Mail: buero@LHRM.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
Tel.: 0228 / 33 88 9 200
Fax: 0228 / 33 88 9 222
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

MDS NET

DIAGNOSE

MYELODYSPLASTISCHES SYNDROM

NETZWERK von Patienten, Angehörigen, Partnern, Ärzten & Pflege

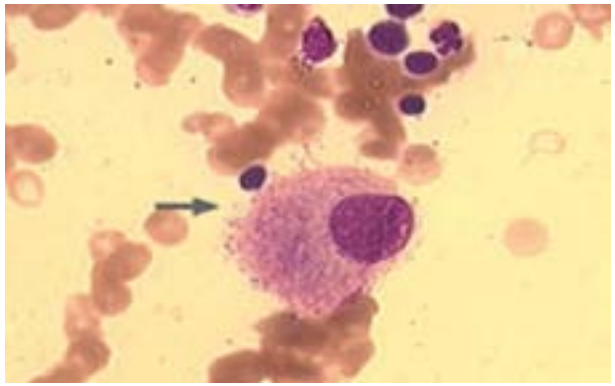
Was sind Myelodysplastische Syndrome (MDS)?

Myelodysplastische Syndrome (MDS) sind erworbene Knochenmarkerkrankungen vornehmlich im höheren Lebensalter, die bei etwa 4.000 Personen in Deutschland pro Jahr neu diagnostiziert werden. Sie stellen eine Untergruppe der hämatologischen (das Blutsystem betreffenden) Erkrankungen dar.

MDS ist durch einen Mangel an Blutzellen gekennzeichnet, was dazu führt, dass die Patienten über Müdigkeit und Leistungsschwäche, seltener über Infektionen und Blutungen klagen. Diagnostiziert wird MDS mit Hilfe von Blut- und Knochenmarkuntersuchungen.

Der Krankheitsverlauf ist sehr unterschiedlich. Es gibt sowohl Patienten, die über viele Jahre fast unbeeinträchtigt mit der Erkrankung leben, als auch Patienten, bei denen nach kurzer Zeit die Entwicklung einer Leukämie droht. Entsprechend des individuellen Risikoprofils wird die Therapie geplant.

Das therapeutische Vorgehen erstreckt sich von unterstützenden Maßnahmen, wie Bluttransfusionen, über den Einsatz von Wachstumsfaktoren und Substanzen die das Risiko der Leukämie senken, bis hin zur Transplantation von Stammzellen.



Vielen Patienten und deren Angehörigen bzw. Partnern sind die unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten nicht immer ausreichend bekannt. Sie fühlen sich mit Ihren Ängsten und Problemen oft alleine gelassen.

Daher hat das Netzwerk beschlossen in die Öffentlichkeit zu gehen und nationale und internationale Kontakte weiter auszubauen.

Ziele des MDS-Netzwerks:

- Interessenvertretung der Patienten in Zusammenarbeit mit bestehenden Verbänden, Institutionen, kompetenten Ärzten und Pflegekräften.
- Kontaktvermittlung zu klinischen Zentren und niedergelassenen Hämatologen
- Bereitstellung von Informationen über Erkrankung, Behandlungsmöglichkeiten und Bewältigung von Nebenwirkungen

Ich möchte Mitglied im MDS-Netzwerk werden!

Bitte senden Sie mir weitere Unterlagen zu:

☐ zur Krankheit

☐ zum Netzwerk

Vorname _____

Name _____

Straße / Hausnummer _____

PLZ / Ort _____

Telefon _____

E-Mail _____

Ich möchte das MDS-Netzwerk wie folgt unterstützen:

☐ als Mitglied

☐ als Ansprechpartner in meiner Region

☐ in der Vorstandsarbeit

☐ mit einer Spende

Unterschrift _____